

## Le parcours d'une prise en charge précoce des troubles de l'audition par une équipe pluridisciplinaire

Dr Emilie BOIS, Mme Elise CHAUVIN, Mme Gwenaëlle SAUZAY

Vendredi 6 octobre 2023



Hôpital  
Robert-Debré  
AP-HP

ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

# L'ORL de DEBRE : un service à votre écoute !

## L'équipe de chirurgie et d'audiologie



Pr Natacha Teissier  
Chef de service  
[natacha.teissier@aphp.fr](mailto:natacha.teissier@aphp.fr)



Dr Thierry Van Den Abbeele  
Directeur du DMU  
[thierry.van-den-abbeele@aphp.fr](mailto:thierry.van-den-abbeele@aphp.fr)



Dr Emilie Bois  
[emilie.bois@aphp.fr](mailto:emilie.bois@aphp.fr)



Dr Nathalie Petroff  
[nathalie.petroff@aphp.fr](mailto:nathalie.petroff@aphp.fr)



Dr Charlotte Benoit  
[charlotte.benoit@aphp.fr](mailto:charlotte.benoit@aphp.fr)

- Dr Florence Baculard
- Dr Glwadys Barthod
- Dr Florian Tabarino
- Dr Aryane Eslami-Cosson
- Dr Marie Roudaire
- Dr Abina Mouni
- Dr Imène Boujemla
- Dr Stéphanie Quesnel

## L'équipe de vestibulométrie



Dr Audrey Maudoux  
[audrey.maudoux@aphp.fr](mailto:audrey.maudoux@aphp.fr)



Dr Yohan Ejzenberg  
[yohan.ejzenberg@aphp.fr](mailto:yohan.ejzenberg@aphp.fr)



Dr Juliette Housset  
[juliette.housset@aphp.fr](mailto:juliette.housset@aphp.fr)



Karine (IDE)

[vestibulo.rdb@aphp.fr](mailto:vestibulo.rdb@aphp.fr)

## Les réguleurs



François-Xavier Bétolaud

[reguleurs-implantscochleaires.rdb@aphp.fr](mailto:reguleurs-implantscochleaires.rdb@aphp.fr)



Arnaud Milliez



Anne Marchand



Amandine Faure



Anne Grinberg



Katia Doré  
[katia.dore@aphp.fr](mailto:katia.dore@aphp.fr)



Naima Ziani  
[naima.ziani@aphp.fr](mailto:naima.ziani@aphp.fr)

01 40 03 53 16

## Le secrétariat



Elise Chauvin  
[elise.chauvin@aphp.fr](mailto:elise.chauvin@aphp.fr)  
01 86 46 82 21



Rolande Odile Manga Ze  
[rolandeodile.mangaze@aphp.fr](mailto:rolandeodile.mangaze@aphp.fr)  
01 40 03 57 83

## La psychologue



## Les orthophonistes



Gwenaëlle Sauzay  
[gwenaelle.sauzay@gmail.com](mailto:gwenaelle.sauzay@gmail.com)



Valérie Alis  
[v.alis-salamanca@laposte.net](mailto:v.alis-salamanca@laposte.net)



Camille Cholet-Rambaud  
[camille.cholet@aphp.fr](mailto:camille.cholet@aphp.fr)

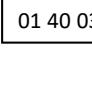
## L'équipe soignante



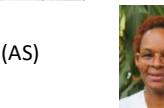
Amandine (AS)



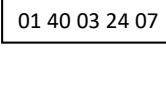
Eva (IDE)



Lynda (AS)



Fabienne (IDE)



Emmanuelle (AP)



Sabrina (IDE)



01 40 03 24 07

# Introduction : objectif du dépistage



- La surdité est le déficit sensoriel le plus fréquent : 1/800 à 1/1000 naissances
  - Entraîne troubles de la communication, retard d'acquisition du langage et troubles cognitifs
  - 800 nouveau-nés par an en France
- D'après *van Beeck Calkoen, 2019*
  - Seulement 16% des surdités de l'enfant sont acquises, les autres sont congénitales
  - 40% des surdités congénitales sont des surdités profondes
- Dépistage généralisé de 5 maladies existe avec le Güthrie depuis 1972
- Objectif du dépistage auditif : repérage des enfants sourds congénitaux avant l'âge de 6 mois

<p>CODE MATERNITÉ</p> <p>ENFANT N-NÉ À RISQUE DE DRÉPANOCYTOSE: Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> <p>(Patronyme déclaré à l'état civil):</p> <p>Nom : <u>3</u> Sexe: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/></p> <p>Prénom : _____</p> <p>Nom de naiss. de la mère : _____</p> <p>Né(e) le : _____ à : _____ h _____ min</p> <p>Poids : _____ g Terme : _____ SA+ _____ jours</p> <p>Maternité naissance : _____</p> <p>Accouchement à domicile <input type="checkbox"/> OUI</p> <p>Grossesse multiple <input type="checkbox"/> Si oui, Rang de naissance : <u>4</u> / <u>1</u></p> <p>PRÉLÈVEMENT 5 INITIAL <input type="checkbox"/> 2<sup>e</sup> PRÉLÈVEMENT <input type="checkbox"/></p> <p>Prélevé le : _____ à : _____ h _____ min</p> <p>Non Préléveur : _____</p> <p>Lieu prélèvement : Maternité <input type="checkbox"/> Domicile <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> si autre Lieu / Code : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion globules rouges Date : _____</p> <p>1<sup>er</sup> test Date: _____ Date: _____</p> <p>Lieu: _____ Lieu: _____</p> <p>OEA PEA OEA PEA</p> <p>Normal À surveiller Normal À surveiller</p> <p>OD <input type="checkbox"/> OD <input type="checkbox"/> OG <input type="checkbox"/> OG <input type="checkbox"/></p> <p>Rendez-vous le : _____</p> <p>Lieu: _____</p> <p>Avec : _____</p> <p>Tél : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Le dépistage auditif n'a pas pu être réalisé car: _____</p>
--



# Introduction : avantages d'un diagnostic précoce

- Sans dépistage, âge de diagnostic : *François, 2011*
  - Des surdités profondes : 12 mois
  - Des surdités sévères : 30 mois
  - Des surdités moyennes : 40 mois
- Communication orale et gestuelle meilleure chez sourds diagnostiqués avant 9 mois qu'après :  
*Kennedy, 2006*
- Dépistage des handicaps/malformations associées
- Prévention du développement des troubles du comportement

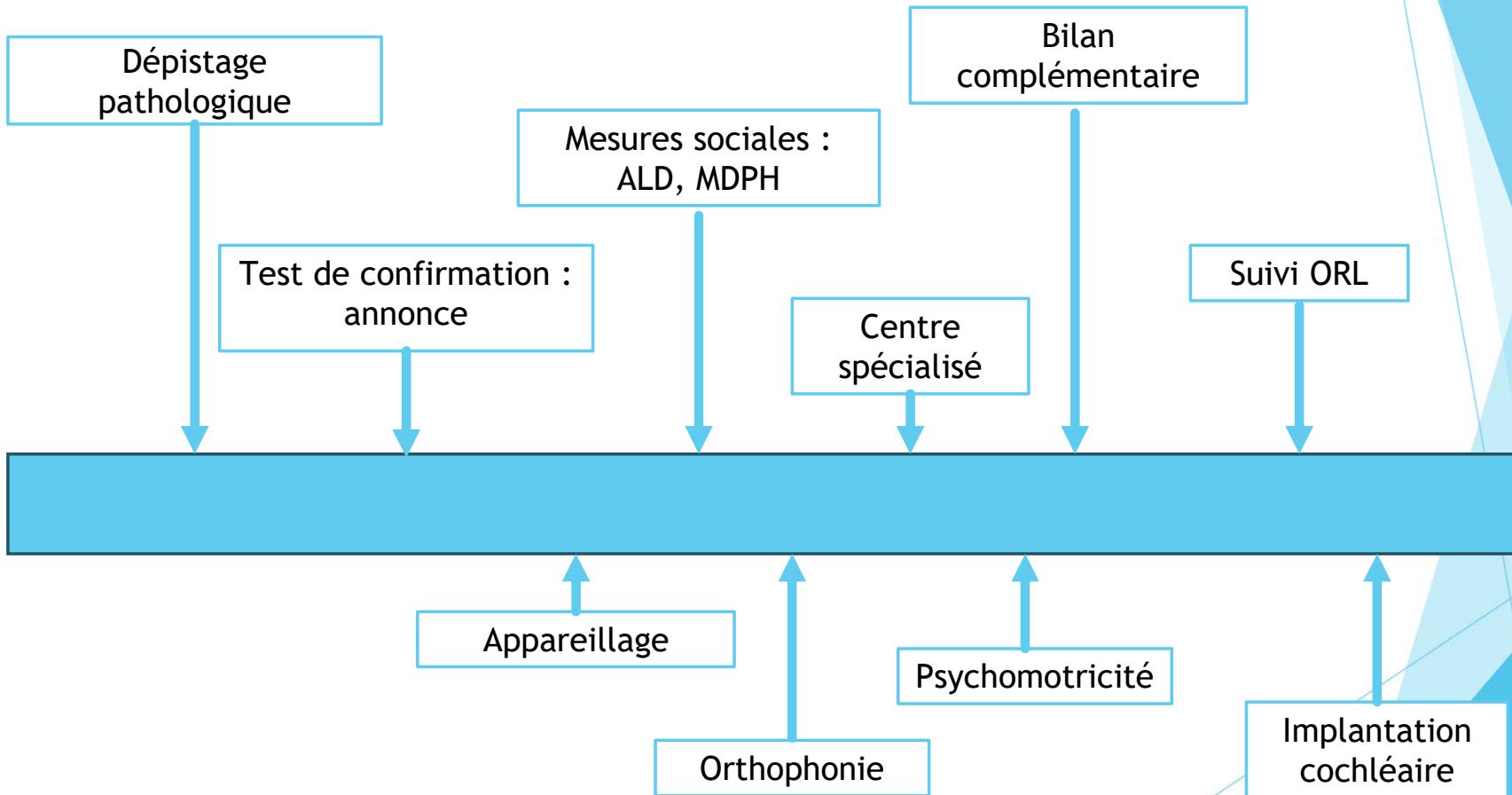




## Introduction : avantages d'une implantation précoce

- **Nikopoulos, 1999 :** l'âge d'implantation est inversement corrélé aux performances en perceptions vocales et intelligibilité 3 à 4 ans après l'implantation
  - **Manrique, 2004 :**
    - Enfants implantés avant 2 ans ont meilleurs seuil tonaux et vocaux que ceux implantés après 2 ans,
    - Enfants implantés avant 2 ans ont seuils comparables aux seuils des normo-entendants alors que les implantés après 2 ans ont environ 2 ans de retard
  - **Coletti 2005 :**
    - Enfants implantés avant 12 mois ont meilleurs résultats que ceux implantés après
    - Apparition du babillage 2 mois après IC - pas de différence significative avec enfants entendants
  - **Habib, 2010 :**
    - Enfants implantés avant 12 mois ont développement du langage comparable aux enfants entendants
    - Enfants implantés avant 12 mois ont meilleur développement du langage que ceux implantés entre 13 et 24 mois
- Arrêté du 3 novembre 2014 fixe le cahier des charges national : modalités de financement et d'organisation, consentement, information et accompagnement

# PARCOURS IDEAL





# Dépistage néonatal pathologique

- Réalisation en maternité pour tous les enfants nés en France
  - à J+2 (appelé T1)
  - si échec, répété à J+3 (appelé T2)
- Annonce par le pédiatre de l'échec de dépistage
- Programmation d'un rendez-vous de contrôle (appelé T3) avant 28 jours de vie
- Si nouvel échec : rendez-vous au CDOS

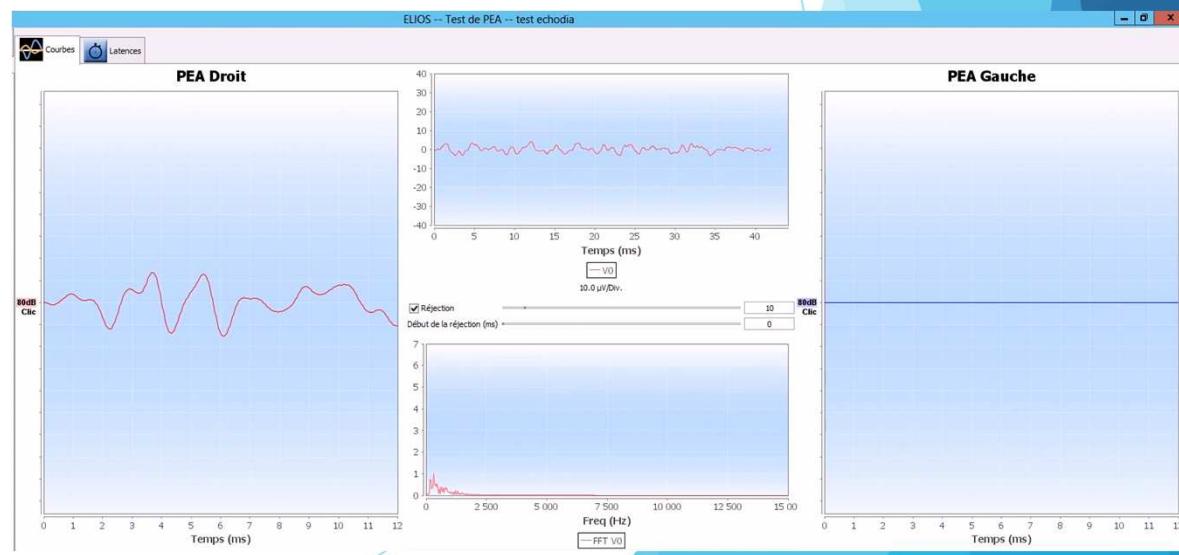
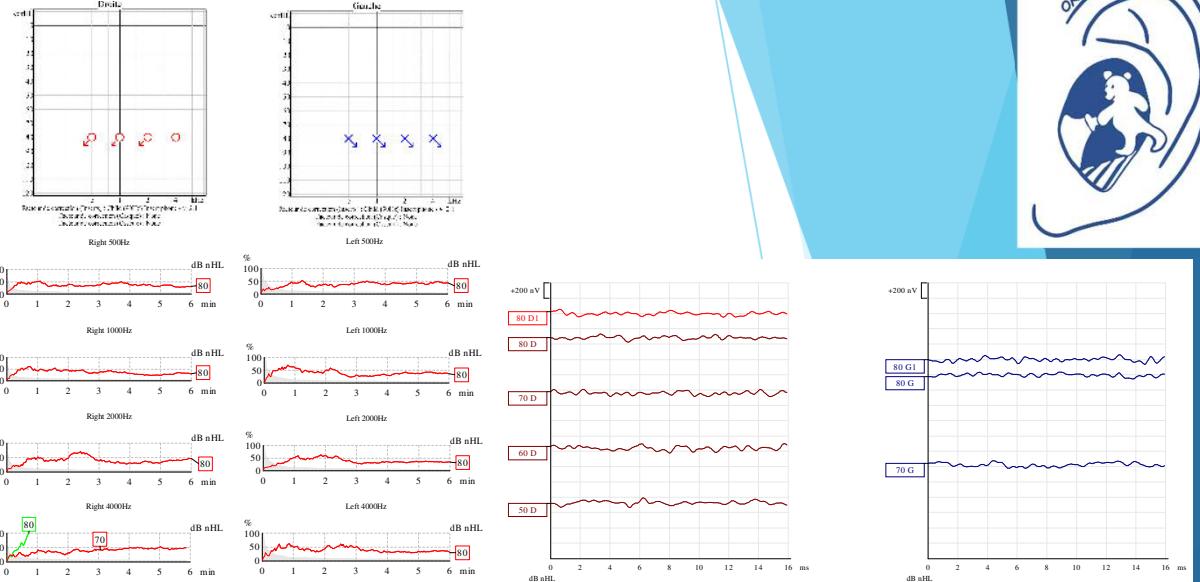


# Test de confirmation

- Avant l'âge de 2 mois
- Réalisation de PEA et/ou ASSR :
  - test nécessitant sommeil de l'enfant
  - durée d'acquisition : 30 minutes
  - parfois nécessité de sédation
- Résultats immédiats : annonce diagnostique

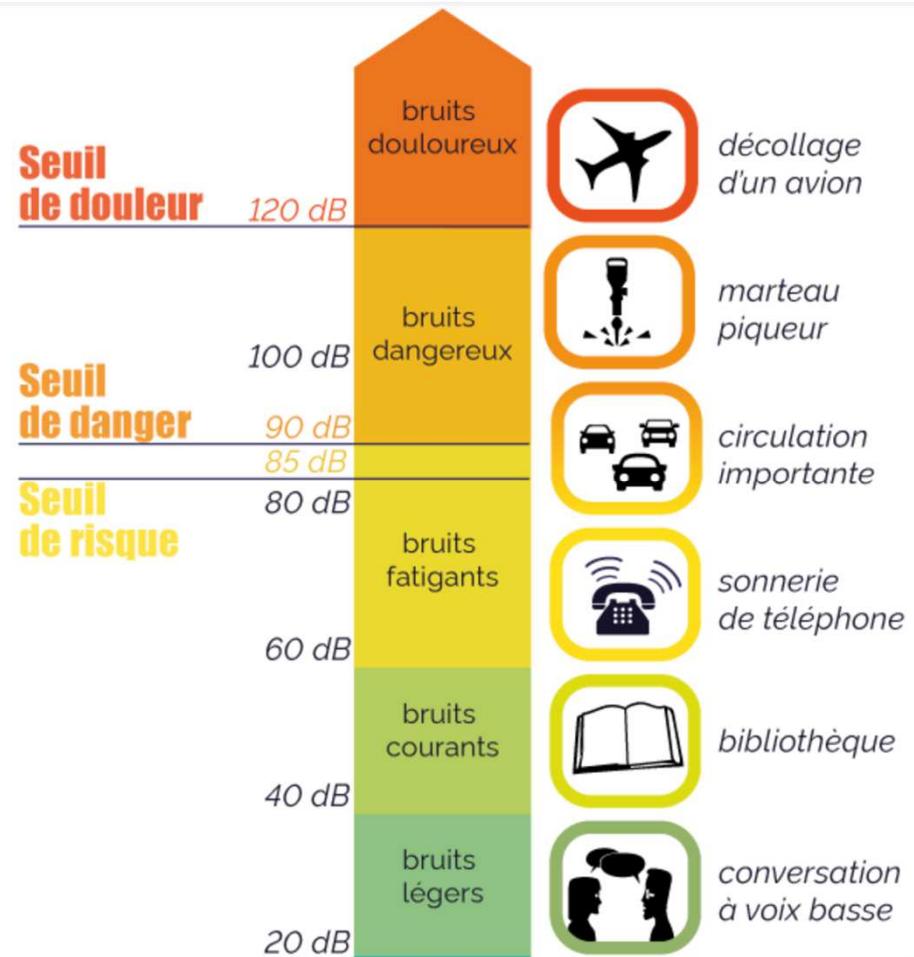


Journée infirmière SFORL 6/10/23





# ECHELLE DES DECIBELS



# Annonce



- Annonce de la surdité, du bilan complémentaire et des mesures thérapeutiques
- Avalanche de papiers...
  - Demande ALD
  - Certificat MDPH
  - Ordonnance d'appareillage
  - Ordonnance d'orthophonie
  - Demande d'AJPP

**Demande d'allocation journalière de présence parentale**  
cerfa  
12669\*05

**Volet 1**  
Compte rendu type médical destiné à la demande d'allocation journalière de présence parentale

**Demande d'indemnité de chômage**

**Identification du demandeur**

**Identification du bénéficiaire du parent**

**Emploi réservé à la Caf**



# Bilan auditif

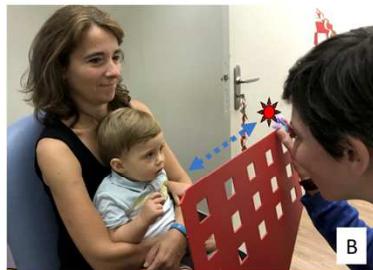
- Audiométrie comportementale (ROC, ROI...)
- Répété
- Avec et sans prothèses



# Bilan vestibulaire à 6 mois



A



B



C



D



E



A



C



B



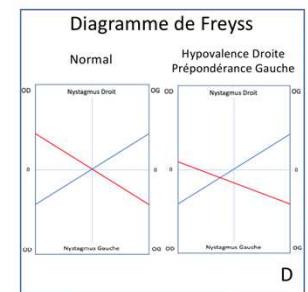
A



A



B

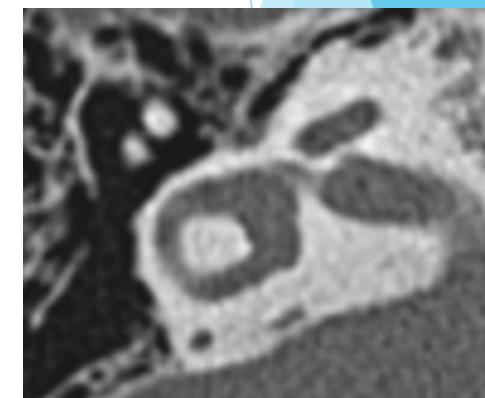
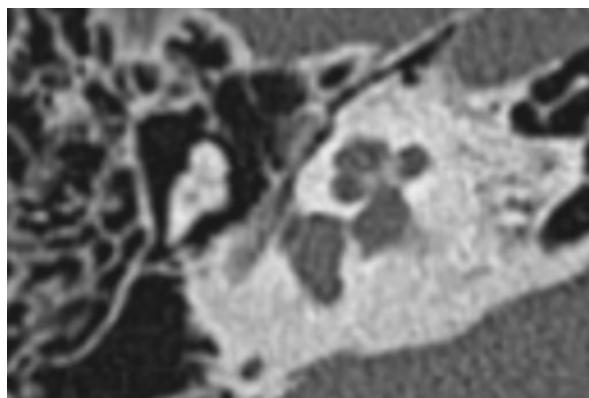
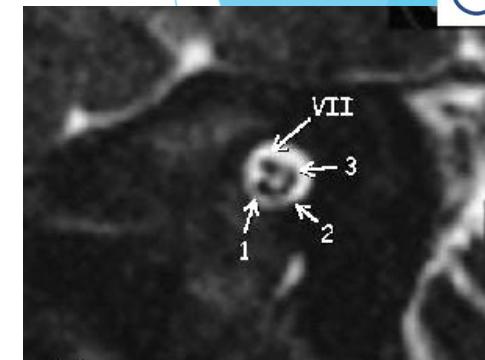
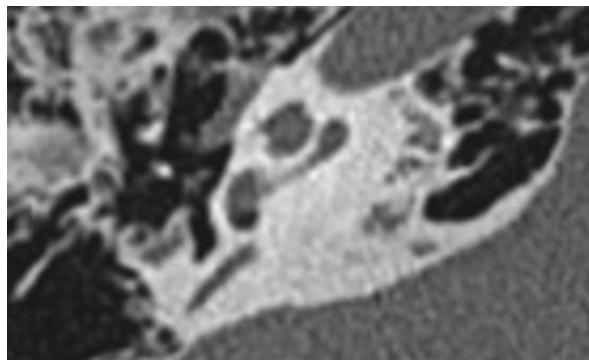


- Examen clinique, HIT, VHIT, caloriques, cVEMP, oVEMP...

Photos de l'équipe de vestibulo



# Bilan radiologique à 6 mois



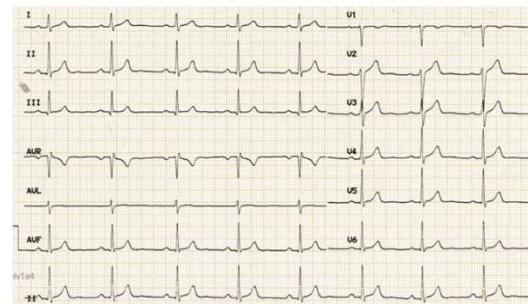
Journée infirmière SFORL 6/10/23

Photos de l'équipe de radiologie

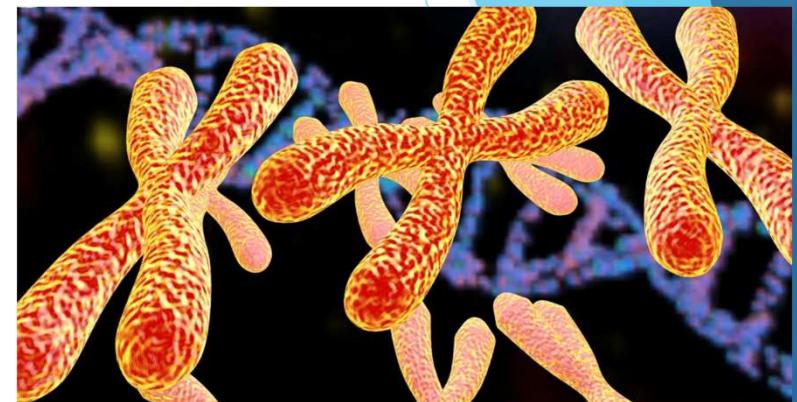
# Bilan complémentaire... le reste !



- Consultation génétique
- Consultation ophtalmologique
- Bandelette urinaire
- ECG



AU MINIMUM  
10 CONSULTATIONS  
MÉDICALES  
+ suivi médical classique





# L'appareillage dès le diagnostic

- Chez un audioprothésiste formé à la pédiatrie
- A partir de 4-6 mois de vie
- Plusieurs rendez-vous : nouvelle audiométrie, prise d'empreintes, réglages...
  - Tenir compte de la fatigabilité de l'enfant
  - Croissance rapide dans les premiers mois de vie
  - Formation des parents

**Environ 2 RDV/mois les 3 premiers mois  
puis 1/mois pendant 2 mois  
puis tous les 3 mois**



# Admission en centre spécialisé

- Après notification MDPH (quelques mois...) ou pas
- Entretien d'admission (directeur de structure, médecin de la structure...)
- Prise en charge : orthophonie, psychomotricité, psychothérapie, groupes...
- SAFEP/SSEFS/SESSAD
- Et choix pour l'éducation : inclusion, AVS, AESH, ULIS...

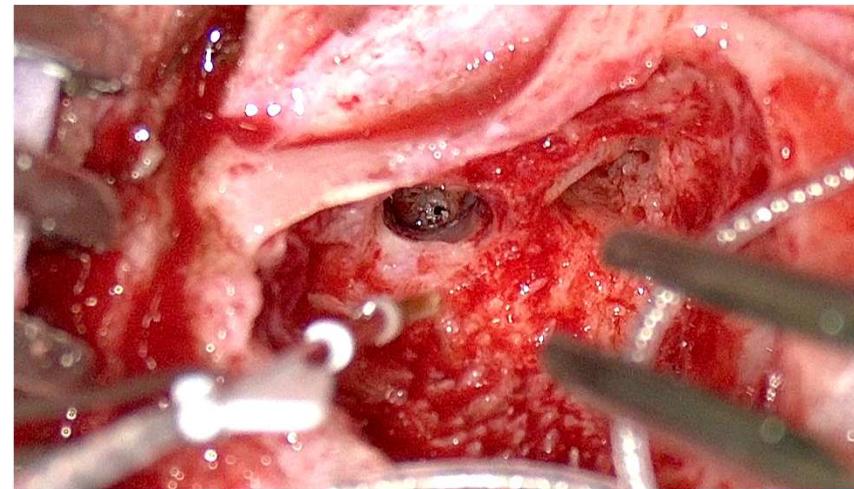
Orthophonie : 2-3/semaine  
Psychomotricité : 1/semaine  
Séances de groupe : 1/semaine





# Implantation cochléaire bilatérale avant 1 an

- Sous anesthésie générale
- Environ 1h30 de temps opératoire
- Rasage, cicatrice rétro-auriculaire, pansement compressif
- Premières mesures au bloc : e-cap / Contrôle radio
- Risques : paralysie faciale, déficit vestibulaire
- Sortie à J1



Journée infirmière SFORL 6/10/23



# Activation précoce : J1

- Activation précoce J0 ou J1
- Réglages progressifs : ne pas faire peur, ne pas faire mal
- Objectif : le meilleur seuil possible, la meilleure discrimination possible
- Education thérapeutique : le matériel, les applications, les signes d'alerte...

Réglages : J1 puis J8  
puis 1/mois pendant 3 mois  
puis 1/6 mois puis 1/an



# Vraiment idéal ?

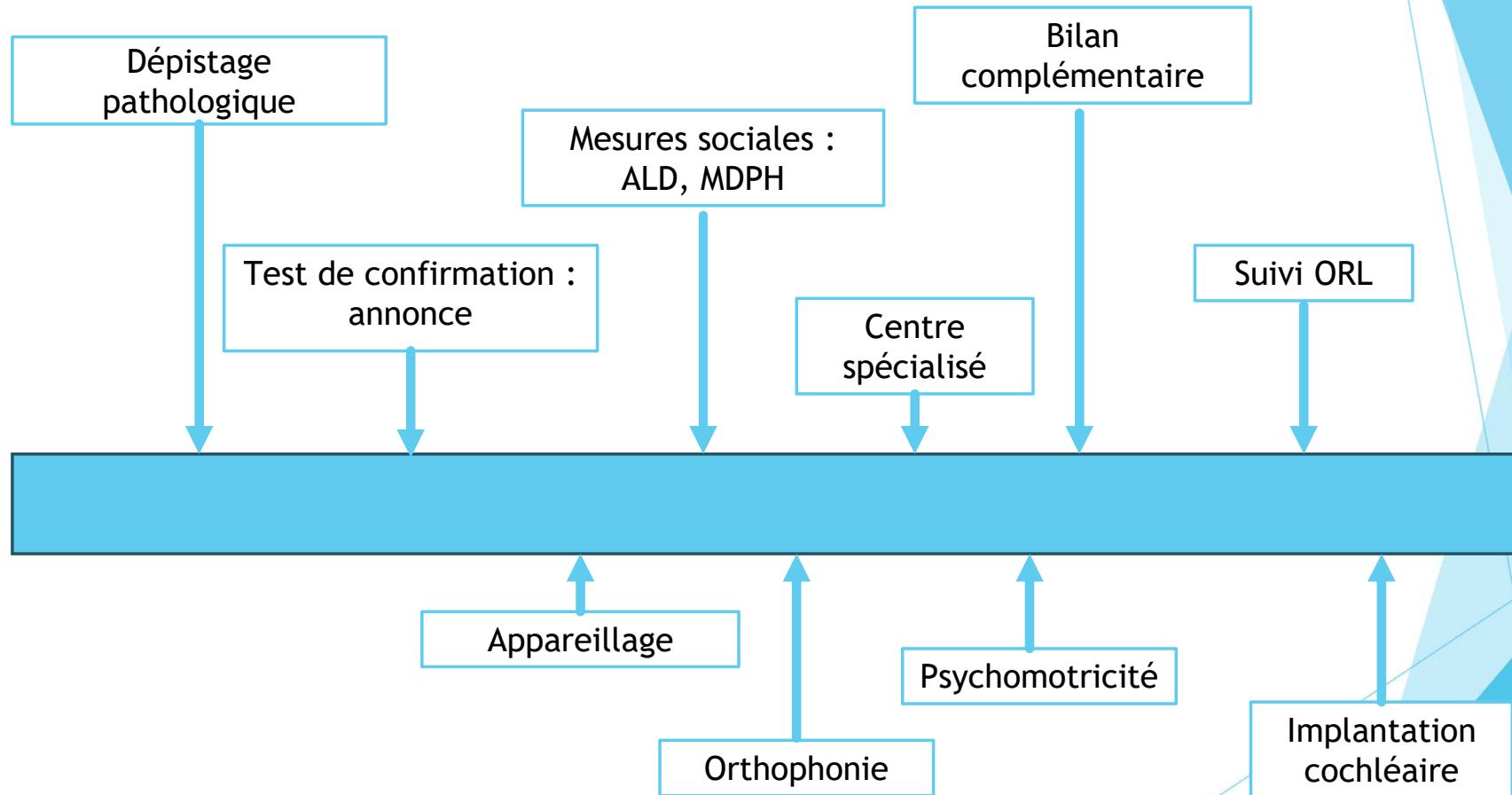


- Acceptation du diagnostic : difficile car surdité non visible chez le nourrisson
- Plusieurs rendez-vous par semaine les premiers mois de vie
- Angoisse des résultats des différents examens
- Mais enjeu temporel pour efficacité de la réhabilitation
- Comment faire pour que le parcours de soin se déroule comme prévu ?





# Et du côté patient?





# Parcours idéal? Du côté du patient

## Dépistage et Annonce

- Dès la maternité: « Echec » à quelques heures de vie?
  - Attente entre la maternité et l'annonce (3 semaines au plus court)
- Annonce:
  - Par qui?
  - A qui? (Un ou deux parents)
  - Transmettre l'annonce?
  - Y a-t-il eu des doutes? Des suspicions? Des espoirs? (Question héréditaire)
  - Etayage du médecin (un même interlocuteur)
  - Proposition de voir psychologue (dans l'immédiat ou à distance)
- Et ensuite?
  - Culpabilité, Rumination, position différente dans le couple.
  - Retour maison: partage de l'annonce en dehors du noyau familial: Faire face aux idées et projections de chacun.



# Parcours idéal? Du côté du patient

## L'appareillage

- Acceptation ou adhésion
  - de l'enfant ?
  - des parents
  - Appareiller implique avoir compris, intégré l'handicap sensoriel.

- Comment traduire le rejet de l'appareil par l'enfant/parents?
  - Fausses impressions que l'enfant entend? (Un frein au bon port de l'appareil? )
  - Croyance de stimuler l'oreille sans porter l'appareil
  - Choix de l'appareil: vouloir le cacher ou attendre de l'enfant qu'il en soit fier?
  - Pourquoi est-ce si différent du port des lunettes?

# Parcours idéal? Du côté du patient

## L'implant cochléaire?

- « Devenir non-sourd » :
  - Entre entendants et sourds
  - Fausse impression de « guérir » la surdité?
  - Désir de « réparer » : Annulation de l'annonce
- Temporalité entre annonce et IC
  - Permet de se projeter dans la chirurgie
  - Préparer l'enfant/ le parent
- Choix du parent pour l'enfant? Quel serait son désir plus tard?
  - Responsabilité de décision inévitable
  - Symptomatologie adolescente





# Parcours idéal? Du côté du patient

## Projet de soins/ Projet de vie

### ➤ A la maison

- Acceptation, explication à la fratrie, à l'entourage
- Comment adapter l'environnement
- Vouloir le cacher, ou l'afficher

### ➤ A l'école/crèche

- Quelle(s) possibilité(s)?
- Structures spécialisées pour qui? Comment?

### ➤ La communication?

- Choix LSF, Oralisation, LPC, Mixte...?

### ➤ Adaptation familiale

- Investissement du temps (travail) pour les rendez-vous , Congé présence parental (310jrs/3an)

### ➤ Accueil de patients de l'étranger: séparation familiale

# Merci pour votre attention !

- ▶ Nous contacter :
- ▶ Emilie BOIS
- ▶ [emilie.bois@aphp.fr](mailto:emilie.bois@aphp.fr)
- ▶ Elise CHAUVIN
- ▶ [elise.chauvin@aphp.fr](mailto:elise.chauvin@aphp.fr)